

Non scholae sed vitae discimus

Citation for published version (APA):

Hemker, H. C. (1992). Non scholae sed vitae discimus: Over vertrouwen en wantrouwen in de geneeskunde. *De Gids*, 155(6), 505-511.

Document status and date:

Published: 01/01/1992

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

KRONIEK & KRITIEK

GENEESKUNDIG LEVEN

H.C. Hemker

*Non scholae sed vitae discimus*Over vertrouwen en wantrouwen
in de geneeskunde

Niet alleen in het dorp van Asterix, maar bijna overal zijn de rol van de druïde en het dorps-hoofd gescheiden. Het vatikaan en de ayatollahs zijn uitzonderingen die ons niet tot voorbeeld strekken.

Zowel de taak van het dorps-hoofd als die van de druïde zijn natuurlijk verder opgesplitst, maar de tweedeling blijft: beheer, bestuur, rechtspraak en defensie enerzijds en geneeskunde en godsdienst anderzijds. Het lijkt een zinvolle splitsing tussen de technische en de magische vaardigheden. Diegenen die ons leiden en bijstaan in die gevallen waar we de macht hebben de zaken zelf te regelen doen iets wezenlijk anders dan diegenen die ons bijstaan daar waar we uiteindelijk machteloos zijn en zij moeten daarmee niet worden verwisseld.

Is de geneeskunde dan geen wetenschap? Misschien wel, misschien niet, maar in ieder geval is de geneeskunde slechts een onderdeel van de geneeskunst. De kunst om zieke mensen beter te maken blijft een magische kunst. De natuurwetenschap zal nooit meer (of minder) zijn dan de belangrijkste dienaar van de geneeskunst. Iedere patiënt gaat eens dood en alle technische kunnen verhindert niet dat de arts als mens een rol zal blijven spelen in men-

selijke grenssituaties waar invaliditeit en dood dreigen. Met onze technische kennis kunnen wij daar veel ten goede keren. In laatste instantie zullen we echter altijd terugvallen op de essentie van de therapeutische relatie: de *vertrouwensbasis* tussen arts en patiënt. De bloei van de homeopathie, de iriscopie, de acupunctuur, de Moermantherapie en van allerlei wilde psychotherapieën laat zien dat veel patiënten genoeg hebben aan vertrouwen *alleen*, soms tot de dood erop volgt. Iedereen weet, of behoort te weten, dat ook het *alleen* maar toepassen van alle wetenschappelijke mogelijkheden geen goede geneeskunde is. Wie dat vergeten is moet maar aan het sterfbed van Franco terugdenken. Van een goede behandeling moet men wel eisen dat de bestaande verworvenheden van de wetenschap erin verwerkt zijn, maar dat op zichzelf garandeert nog geen goede behandeling. Wetenschap is niets méér dan de geformaliseerde som van onze ervaring, op bruikbaarheid getoetst en geobjectiveerd. Maar dat is al heel wat. Zij stelt ons in staat vergaand in de werkelijkheid in te grijpen. Of we dat doen is daarna een kwestie van ethiek en empathie. De patiënt moet het vertrouwen hebben dat de ethiek van zijn arts niet teveel van die van hemzelf verschilt en dat de arts met hem meevoelt. Dan ontstaat er tussen patiënt en arts die relatie die, naast de medische technische verworvenheden en via door de wetenschap nog lang niet opgeloste mechanismen, de genezing bevordert. En die het lijden acceptabeler maakt als de medische wetenschap nog niet ver genoeg is om dat lijden te voorkomen.

De tweedeling die ik aanbracht tussen het dorpshoofd en de priester is misschien wel de tweedeling tussen vertrouwen en wantrouwen. Een wetboek wordt geschreven uit wantrouwen. Het somt nauwkeurig alles op wat er mis kan gaan. Een leger wordt noodzakelijk geacht vanwege het wantrouwen tegen de burens, als het al niet het instrument is dat dat wantrouwen rechtvaardigt. Een priester en een dokter moet je vertrouwen voordat je met ze in zee kunt gaan.

Om de juristen niet voortijdig in het harnas te jagen moet ik dit onmiddellijk nuanceren. Het gaat hier niet om wantrouwen *tegen* juristen. Weliswaar wantrouw ik sommige juristische demarches – zie later –, maar de rechtspraktijk en de rechtswetenschap wantrouw ik niet. Ik acht die hoog, voor een bioloog is het zelfs het enige dat ons van het dier onderscheidt, zoals De Froe al opmerkte.¹ Nog minder is het mijn bedoeling om te suggereren dat men meesters in de rechten maar beter kan wantrouwen en dat dokters ons onvoorwaardelijk vertrouwen waard zouden zijn. Vertrouwenswaardige en suspecte individuen zullen wel gelijkelijk over beide ambten verdeeld zijn.

Waar het om gaat is dat het recht een serie gedragsregels geeft, waar nodig met de bijbehorende sancties, omdat men er zonder dat alles (terecht) niet op kan vertrouwen dat het maatschappelijk verkeer goed verloopt. Aan de basis van het recht ligt het wantrouwen tegen de medemens, tegen de menselijke natuur, geneigd tot alle kwaad.

Aan de basis van de geneeskunst ligt het vertrouwen van de patiënt die meent in goede handen te zijn. Zelfs al is dat vertrouwen onterecht (zie boven onder homeopathie enzovoort), dan nog is het een wezenlijk onderdeel van de therapeutische relatie.

Meer en meer ziet men dat juristen, economen, organisatiedeskundigen, sociologen en andere geleerden uit de omgeving van het dorpshoofd zich over de geneeskunst buigen. Het is zeker ook een politiek onderwerp van enig belang. De medicus die zich in deze discussie mengt is al te gemakkelijk geneigd om

maar één van de twee kanten van zijn vak te benadrukken. Of hij stelt zich op als beoefenaar van de medische wetenschap en roept de verdenking over zich af zijn wetenschappelijke doelen boven het patiëntenbelang te stellen,² of hij slaat op de empathische trom: Ik ben de goede dokter en ik alleen weet wat goed is voor mijn patiënten. In beide rollen is hij een gemakkelijke prooi voor de oppositie.

Toch kan er binnen de geneeskunde veel kwaad worden aangericht door de wetgever en andere verschijningsvormen van het dorpshoofd. Alleen medici kunnen daar met kennis van zaken op wijzen.

Er is op het ogenblik een aantal maatschappelijke ontwikkelingen gaande dat het verwerken van nieuwe geneeskundige kennis ernstig lijkt te bemoeilijken. De strikte reglementering van het gebruik van proefdieren bijvoorbeeld, maar vooral de ophanden zijnde wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze wet voorziet in een toestemming van de patiënt voor het gebruik van zijn gegevens en lichaamsmaterialen voor wetenschappelijk onderzoek. Dit klinkt zo redelijk dat het op het eerste gezicht niet duidelijk is wat er tegen kan zijn. In zijn consequenties toegepast zal deze wet echter de geneeskunde verlammen. In de eerste plaats is het fundamenteel onmogelijk om van te voren in detail toestemming te vragen voor het doen van wezenlijk innoverend onderzoek, dat wil zeggen onderzoek waarvan niet alleen de resultaten onbekend zijn maar vaak ook de weg om tot die resultaten te komen. Uit ervaring weet ik hoe groot de rol is van het onverwachte, van de gelukkige ingeving, bij het doen van medisch onderzoek. Men kan daarom alleen maar toestemming vragen in de meest globale termen. Dit raakt direct aan een volgend probleem waaraan ik verder maar voorbijga: Wat is de zinvolle inhoud van een toestemming, gegeven door iemand die de consequenties van zijn toestemming niet overziet, niet kan overzien? Zou het niet veel beter zijn als de patiënt aangaf wat hij *niet* wil dat er bijvoorbeeld met zijn bloed gebeurt? Ik kan mij voorstellen dat

niemand er gegronde bezwaren tegen heeft dat zijn bloed gebruikt wordt voor defensie-onderzoek of iets dergelijks.

Dan is er nog een veel praktischer dreiging. Vaak wordt ter verdediging van de nieuwe wetgeving aangevoerd dat zij het onderzoek niet onmogelijk maakt, alleen maar 'wat ingewikkelder'. Ingewikkelder betekent echter altijd duurder. Het kost meer geld of meer tijd en meestal meer van beide. De middelen voor medisch onderzoek zijn echter beperkt en worden niet verruimd bij het invoeren van de WGBO. Als een bepaald soort onderzoek, zoals bijvoorbeeld epidemiologisch onderzoek, ernstig wordt bemoeilijkt, zal het daarom weliswaar niet theoretisch maar praktisch onmogelijk worden. Juist onderzoek dat dicht bij de patiënt en zijn gegevens staat, zal zo dreigen weg te vallen.

De schade die hier aan de medische wetenschap wordt toegebracht, moet worden afgewogen tegen het profijt van de individuele Nederlander, die zijn privéleven beter beschermd ziet, zegt men. Dat is echter niet de juiste afweging. Het gaat niet om de medische wetenschap tegenover het individu, het gaat om het belang van huidige en toekomstige patiënten. De individuele huidige patiënt en zijn privacy tegenover het collectief van de toekomstige patiënten. Het individueel belang tegenover het algemeen belang.

Een goede jurist is een evenwichtskunstenaar die het via wetgeving en jurisprudentie daarheen moet leiden dat er een systeem van regels ontstaat dat de juiste balans handhaaft tussen individueel en algemeen belang. Het fiscaal recht zal door de meesten gezien worden als welhaast uitsluitend dienstig aan het algemeen belang. Toch is het daardoor niet onacceptabel. Zo moet ook het algemeen belang tot zijn recht komen in de wetgeving die het medisch handelen omlijst. Mijns inziens hebben de juristen die zich hiermee bezighouden te weinig inzicht in het functioneren van de geneeskunst en zijn ze tegelijkertijd behoorlijk onder de indruk van de modieuze roep om privacy. Hier wantrouw ik ze, omdat ik ze van

populisme verdenk.

Alleen maar blind vertrouwen kan uiteraard niet de grondslag zijn van alle relaties tussen patiënt en arts, maar het opgeklopt wantrouwen, dat door de huidige wetgeving wordt benadrukt, is al evenmin ideaal.

Het centrale probleem van de juridische bemoeienis met de geneeskunde is dat het fundamentele wantrouwen van de jurist zich indringt in de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt.

In de rechtspraak zijn de funeste gevolgen daarvan direct duidelijk, gelukkig (nog) niet in Nederland, maar al wel in de Verenigde Staten. Behoudens sommige werkloze advocaten zit niemand te wachten op de Amerikaanse praktijken van 'malpractice suits', op advocaten die actief het wantrouwen in de artsen aanwakkeren. Men kan dat een uitwas noemen, maar het is een logische consequentie van het vermengen van de vertrouwenssfeer en de wantrouwenssfeer. Amerika heeft veel gedaan voor de vooruitgang van de geneeskunde, maar het allerbeste wat het nu, op dit moment, voor de geneeskunde zou kunnen doen is een strenge numerus fixus instellen voor zijn juridische faculteiten.

Dit probleem is in Nederland nu niet urgent. Wel dreigt er echter een wet die grote gedeelten van het medisch bedrijf kan verlammen. Waarschijnlijk niet eens door een bewuste keuze van de rechtsgeleerden die hem voorbereiden, maar door onbekendheid met de aard van het mechanisme waarin zij ingrijpen.

De ernst van dit probleem komt pas naar voren als men er zich bewust van wordt hoe centraal de plaats is van de verwerving van nieuwe kennis in de geneeskunst. Dit is veel meer dan een kwestie van medische wetenschapsbeoefening, het gaat de integrale geneeskunde aan, zowel in haar empathische als in haar wetenschappelijke uithoeken. Het is vooral ook een zaak die de patiënten aangaat.

De jurist, zelf gezond, zal zich het standpunt van de gezonde makkelijk kunnen indenken. De arts heeft meer inzicht in hoe de zieke er tegenover staat. De zieke, in de handen van

een arts in wie hij vertrouwen heeft, zal meestal begrip opbrengen voor het feit dat de geneeskunde er niet alleen is voor hem, maar dat hij er ook een beetje is voor de geneeskunde.

Al te vaak wordt eraan voorbijgegaan hoe belangrijk de functie van de patiënt is als onderwijzer van de arts.

Deze functie die centraal behoort te staan in de discussie rond de privacy van de patiënt, rond de ethiek van klinisch onderzoek, rond de problemen van het gebruik van menselijk materiaal voor onderzoek kwam tot nu toe nauwelijks ter sprake.

De arts heeft de morele plicht om iedere patiënt zo snel mogelijk en zo gezond mogelijk weer de deur uit te sturen. Dat is plicht nummer één. Hij heeft echter een tweede plicht: om van iedere patiënt zoveel mogelijk te leren, zodat hij iedere volgende patiënt beter kan behandelen dan de vorige. Dat is het essentiële van de vooruitgang in de geneeskunde. De patiënt heeft de morele plicht hem daarbij behulpzaam te zijn. Niet om zijn arts te plezieren, maar om komende patiënten te laten profiteren van de geaccumuleerde ervaring van de arts. Omdat de patiënt zelf ook mateloos profiteert van de ervaring die de arts al eerder heeft opgedaan.

Als ik zeg 'de arts' bedoel ik zowel de behandelend arts als zijn leermeesters en alle anderen die tot de huidige of de toekomstige behandeling bijdragen. Ook de mensen die laboratoriumonderzoek doen ten behoeve van de research. De behandelend arts is geen eenling. Hij is de spreekbuis voor de patiënt van een heel leger van collegae die ervoor moeten zorgen dat de collectieve kennis zoveel toeneemt dat de patiënt van morgen beter wordt behandeld dan de patiënt van vandaag. De vertrouwensrelatie met de arts moet zich tot in het researchlaboratorium uitstrekken. De behandelende artsen vergeten dat trouwens soms ook. Niet altijd zijn ze zich bewust van de *éducation permanente* die het wezen is van het samenspel tussen de behandelende geneeskunde en het onderzoek. Ook de artsen van de routinelaboratoria zijn zich niet altijd bewust dat

een dokter die niet meer doet dan de huidige staat van de kunst handhaven ethisch tekortschiet. Een bloedbankarts bijvoorbeeld die geen bloed beschikbaar wil stellen voor wetenschappelijk onderzoek gaat er impliciet van uit dat de status quo in de geneeskunde voldoet. Dat er geen verdere vooruitgang geboekt hoeft te worden, dat hij zich daar althans niet voor hoeft in te spannen. Iedere behandelend arts die volstaat met alleen maar het correct uitvoeren van de dagelijkse routine schiet in wezen tekort.

Zoals gezegd: wetenschap is niets anders dan behendig samengevatte geobjectiveerde ervaring. Daarom heeft de arts niet alleen de plicht zoveel mogelijk van zijn ervaring te objectiveren en vast te leggen, maar ook om op zoek te gaan naar die ervaringen die onopgeloste vragen helderder maken. Dat wil dus zeggen: bij te dragen tot het onderzoek. Er is een continuüm tussen ervaring en proefneming. In het Frans is er één woord voor, 'expérience'. Het Nederlands nodigt ertoe uit een strikte scheiding te maken tussen 'zorgverlening' en 'experimenten'. Zo'n scheiding behoort er in de geneeskunde niet te zijn, ook al zal iedere arts maar een gedeelte van het continuüm invullen. Zorgvuldige klinische waarneming gedaan bij met liefde behandelde patiënten is de kern van de vooruitgang in de geneeskunde.³

Het leuke is dat het artsen die daarvan overtuigd zijn meestal zonder moeite lukt om hun overtuiging aan hun patiënten over te dragen. De patiënt heeft er bijna altijd gevoel voor dat de behandeling die hij krijgt ook alleen maar tot stand kon komen, omdat generaties patiënten vóór hem ook aan het onderzoek hebben meegewerkt. De patiënt die zijn medewerking weigert, legt dat naast zich neer. Daar kunnen hele goede individuele redenen voor zijn. Maar als het collectief van de patiënten dat zou doen, zou dat een extreem egoïstisch standpunt zijn. 'Tot nu toe is de geneeskunde vooruitgegaan dankzij de medewerking van vorige generaties patiënten, maar op ons hoeven de volgende generaties niet te rekenen.' Wie het patiëntencollectief in die richting wil

stuwen, moet zich wel bewust zijn van zijn verantwoordelijkheden.

Vrijwel iedere patiënt zal in samenspraak met zijn dokter tot een redelijk evenwicht tussen collectief belang en eigenbelang kunnen komen. Binnen de vertrouwensrelatie gaat het niet echt mis. Het gaat mis als meesters in de rechten er een abstractum van maken en zo de zaak uit de vertrouwensrelatie halen. Wat in het geval van de boven aangehaalde bloedbankarts erg duidelijk is, is evenzeer waar voor een bewerkster van de publieke opinie die eenzijdig de nadruk legt op de individuele rechten van de patiënt zonder zich bewust te zijn dat hij daarmee een collectief belang schaadt. Ik kan de verantwoordelijken hiervoor niet lokaliseren. De Nederlandse hoogleraren in het gezondheidsrecht tonen een zeker begrip voor de situatie, al vraag ik me af of de omvang van het gevaar tot ze doordringt.⁴ Wat de verborgen mechanismen zijn die tot de wgbo leiden, weet ik niet. Zelfs dr. Jan Holvast, de voorzitter van de Stichting Waakzaamheid Persoonsregistraties, schijnt te vinden dat de wgbo te ver gaat.⁵ Het Ministerie van O & W geeft blijk het belang van de zaak te onderkennen. Het gaf aan Herman Vuijsje de opdracht over deze kwestie een boekje samen te stellen, waar hij voortreffelijk in slaagde.⁶ Maar misschien zit er op een ander ministerie wel een anonieme massa van beleidsvoorbereiders die dat allemaal onzin vindt en die het beslissingsproces toch in een heilloze richting stuurt.

Hier rijst een ethische kwestie: in hoeverre heeft de jurist, heeft de beleidsvoorbereider, heeft de bewerkster van de publieke opinie, kortom, heeft het dorpshef het morele recht om in te grijpen in de basis van de vooruitgang van de geneeskunde? Het valt te verdedigen als het een bewuste keuze zou zijn waarin alle aspecten zijn overwogen, ook het belang van de patiënt bij goed medisch onderzoek. Ik betwijfel echter of het een bewuste keuze is.

Het onderzoek in de geneeskunde dient de patiënt en de patiënt die het onderzoek dient, dient zichzelf. Wij leren niet voor de school, maar voor en van het leven. Wij leren niet

voor de Academie, maar voor het leven van de patiënt.

Een praktisch voorbeeld moge dit illustreren. Anti-stollingsbehandeling voor trombotische ziekten (hartinfarct, vele vormen van beroerte, trombosebeen, longembolie enzovoort) is op het ogenblik een standaardvoorziening in de Nederlandse geneeskunde. Door een nationaal net van trombosediensten is goede anti-trombosebehandeling in Nederland overal mogelijk. Dit is uniek in de wereld. Het is mogelijk dankzij een goede organisatie en een gestandaardiseerde laboratoriumcontrole. Zij zijn voornamelijk te danken aan de onvermoeide ijver waarmee prof. E.A. Loeliger in Leiden zijn wetenschappelijke inspanningen aan deze behandelingsmethode heeft gewijd.

Nog in 1963 bleek het niet mogelijk om de uitkomst van een anti-stollingscontrole, verkregen in twee verschillende laboratoria, goed te vergelijken. Als iemand dus, bijvoorbeeld na een hartklepoperatie, levenslange anti-stolling nodig had, dan moest hij niet alleen iedere dag pillen slikken en eens in de paar weken geprikt worden, hij moest ook nog in de buurt van het controlelaboratorium blijven wonen. De uitkomsten bij grote groepen patiënten vallend onder verschillende laboratoria konden niet worden vergeleken waardoor het moeilijk was om te komen tot algemene richtlijnen voor de behandeling.

Als pas gepromoveerd onderzoeker kreeg ik de opdracht om daar verbetering in te brengen. Gelukkig kon ik de bloedmonsters van de Leidse trombosedienst gebruiken zoveel ik wilde. Dat mocht toen en dat moet blijven mogen. Het was al bekend dat orale anti-stollingsmiddelen werken doordat zij het vitamine K tegenwerken. Vitamine K is nodig voor de aanmaak van onder andere het prothrombine en prothrombine is nodig voor de stolling van bloed.⁷ Orale anti-stolling remt de aanmaak van prothrombine en beperkt zo het stollend vermogen van het bloed. Via een mathematische analyse van de uitkomsten van de stollingstests kon ik aantonen dat de anti-stollingsbehandeling niet alleen het normale pro-

thrombine vermindert, maar ook een afwijkend prothrombine oproept. Dat werkt als een remmer die de controle van het anti-stollingsniveau verstoort, en wel op een verschillende manier bij het gebruik van verschillende laboratoriummethoden. Dat verklaart het verschil tussen die laboratoriumbepalingen.

Hier splitste het werk zich. Loeliger nam de directe praktische gevolgen ter hand en gebruikte het nieuwe gegeven om tot een gestandaardiseerde methode van anti-stollingscontrole te komen. Daardoor kon hij later in een reeks klinische onderzoeken het nut van anti-stollingsbehandeling onomstotelijk aantonen. Hij veroorzaakte een mondiale omwenteling in het oordeel over anti-stolling die nu nog doorwerkt.⁸ Zelf nam ik de biochemische kant ter hand. Doordat de bloedbank (oud) plasma voor het onderzoek beschikbaar stelde, konden wij aantonen dat de afwijkende factor in het bloed van geanti-stolde patiënten een bijzondere vorm van stollingsfactor was, die een bepaald gedeelte van het molecuul miste. Wij konden ook laten zien dat dat ontbrekende gedeelte nu net precies dat deel was dat er in de cel onder invloed van vitamine K werd ingebouwd. Als de bloedbank zich op het standpunt had gesteld dat dit plasma alleen maar mocht worden gebruikt voor directe medische behandeling was dit onderzoek onmogelijk geweest.

Toen wij in Maastricht het onderzoek voortzetten, begon dr. C. Vermeer intensief onderzoek naar de precieze details van deze inbouwreactie. Ogenschoonlijk puur biochemisch werk, maar er kwam al snel weer een resultaat dat van direct belang was voor de praktijk. Het bleek namelijk dat er in het lichaam veel meer van vitamine K afhankelijk eiwitten zijn dan alleen de stollingseiwitten. Ook in bot en nier bijvoorbeeld werkt vitamine K. De boteiwitten die onder invloed van vitamine K staan, zijn direct betrokken bij osteoporose. De niereiwitten vindt men in nierstenen. Verder bleek er in kankercellen een vitamine K afhankelijk eiwit aanwezig te zijn en bleek behandeling met anti-stollingsmiddelen

onder sommige omstandigheden bij proefdiëten de uitzaaiing van sommige kankercellen te remmen. Anti-stolling werkt misschien niet alleen op het bloed, maar ook op botten, de nieren en wie weet op kankercellen. Het is niet uitgesloten dat anti-stollingsbehandeling vermindering van kankerontwikkeling geeft. Het kan ook meer of juist minder osteoporose geven. Er kunnen ook minder of juist meer nierstenen bij voorkomen.

Loeliger had inmiddels aangetoond dat men door het geven van een goed gecontroleerde anti-stollingsbehandeling de kans op herhaling van een hartinfarct kan halveren. Er staan in Nederland daarom vele duizenden patiënten op anti-stolling. Hebben deze mensen nu echt minder kans op kanker en wat is het verband met osteoporose en nierstenen? Het zou een belangrijke stap vooruit zijn als we het wisten. Duizenden patiënten zouden daarvan direct kunnen profiteren. De gegevens liggen in onze archieven. Onze epidemiologen branden van verlangen om het onderzoek te beginnen. Maar omdat de bescherming van de privacy op het ogenblik zo'n hoge prioriteit heeft is het moeilijk tot onmogelijk om de gegevens van de trombosediens en van de ziekenhuizen zodanig te koppelen dat de epidemiologen op deze vraag een antwoord kunnen geven. Dit onderzoek zal vooreerst niet kunnen plaatsvinden.

Mij dunkt dat we hier een ethisch probleem van de eerste orde hebben. Immers, men weegt een recht op privacy af tegen een recht op betere behandeling. Wij zoeken een acceptabele middenweg tussen twee onacceptabele uitersten. Enerzijds volledige privacy en ernstige belemmering van de vooruitgang van de behandelingsmogelijkheden, anderzijds opoffering van de individuele vrijheid aan het algemeen belang. Ik kan mij niet aan de indruk onttrekken dat de plaatsbepaling van het optimum tussen deze twee uitersten in belangrijke mate een kwestie is van mode in de publieke opinie. Op dit moment lijkt de publieke opinie extreem naar de privacy te nijken. Ongetwijfeld onder invloed van een te eenzijdige bena-

drukking van de lichtzijde van privacybescherming. Om het evenwicht te herstellen moeten wij ook op de schaduwzijde wijzen: volgende generaties krijgen een slechtere medische behandeling.

NOTEN

1. A. de Froe, *Het waarnemen van de mens*, Meulenhoff, Amsterdam 1988, p. 9-14.
2. Zoals bijvoorbeeld in G. de Vries & S. van Epenhuysen, 'Niet de handelingen maar het stuk: ethiek en het experimenteren met mensen', *De Gids* 154/10 (1991), p. 861-870.
3. Een generatie van aan de Universiteit van Amsterdam opgeleide artsen herinnert zich bijvoorbeeld hoe professor J.G.G. Borst wetenschap en behandeling en onderwijs wist te combineren tot een onlosmakelijk verbonden inspirerend geheel waarvan patiënten en leerlin-

gen gelijkmatig profiteerden.

4. H.J.J. Leenen en H.D.C. Roscam Abbing, 'Wetenschappelijk onderzoek en privacy', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 135 (1991), p. 769-773.
5. H.D.C. Roscam Abbing, 'Medische (persoons)gegevens, lichaamsmateriaal en wetenschappelijk onderzoek', *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* (1989), p. 362-368.
6. Vergelijk Warna Oosterbaan, 'Landsbelang versus anonimiteit', *NRC Handelsblad*, 6 februari 1992.
7. Herman Vuijsje, *Mens erger je niet. Privacybescherming en wetenschappelijk onderzoek*, Publicatie van het Ministerie voor Onderwijs en Wetenschappen, 1991.
8. Ook voor de stollingsfactoren VII, IX en X en de eiwitten C en S, maar dat is op deze plaats niet van belang.
9. Zie bijvoorbeeld het boek *Anticoagulants and Myocardial Infarction* door T.W. Meade, uitgegeven by Wiley, New York in 1984.